

⇒ **L'emergenza** La denuncia dell'associazione Dossetti

Patologie rare, due milioni di malati invisibili

Terapie troppo costose, è come se lo Stato li avesse abbandonati

Tiziana Paolucci

Roma Due milioni di italiani dimenticati dallo Stato. Le persone affette da patologie rare nel nostro paese sono un esercito di fantasmi. Non ci si accorge di loro da 12 anni, hanno un'assistenza di serie B e nessuna garanzia di esenzione dalle spese farmacologiche. Lo denuncia l'associazione «Giuseppe Dossetti: i Valori, Sviluppo e Tutela dei Diritti» che oggi promuove alla Camera il convegno «Siamo rari... ma tanti» per chiedere l'approvazione del ddl presentato nel giugno scorso a Palazzo Madama e a Montecitorio. La nuova legge integrerebbe e perfezionerebbe il D.M. 279/2001, che ha istituito la Rete Nazionale delle Malattie Rare, ma che è fermo a 12 anni fa.

Queste lacune legislative gravano sulle spalle di milioni di pazienti e una modifica permetterebbe la «prescrizione» del malato al livello sociale, l'assistenza domiciliare, maggiore velocità nella diagnosi, farmaci e assistenza, accesso in centri specializ-

zati dislocati sul territorio e ampliamento della Rete delle Malattie Rare con supporto «a distanza» e scambio di pareri tra vari specialisti italiani.

Nonostante sia previsto un aggiornamento triennale dell'elenco di malattie rare, in dodici anni non è stata apportata alcuna integrazione. «Questo significa che nell'assistenza i pazienti hanno una disparità di trattamento da regione a regione - spiega Claudio Giustozzi, segretario dell'associazione Dossetti - e che è difficile per loro ottenere gratis quelli che noi chiamiamo "farmaci orfani", ovvero quei medicinali che le aziende farmaceutiche producono in minor quantità visto la minor diffusione delle patologie e quindi a fronte di spese ingenti, immettendoli di conseguenza sul mercato a prezzi proibitivi. Manca poi un'integrazione delle cure al livello territoriale e questo nonostante stime recenti rivelino che le persone affette da malattie rare oggi sono circa due milioni, il 70 per cento dei quali bambini». Esistono 7 mila tipologie di malattie rare, ma il nostro Ssn ne riconosce solo 400 e garantisce le cure

solo a chi rientra tra queste.

Stesso discorso, se possibile ancora più triste, per la maggior parte degli italiani colpiti da tumori rari (sono considerati tali quelli che ogni anno non superano i 6 casi su 100 mila persone sane). Anche loro non possono usufruire dei benefici previsti dalla legge. «Nella lista, infatti, figurano solo 6 tipologie di tumori rari e chi ne è colpito ha l'esenzione dalle spese farmaceutiche, peraltro altissime - prosegue Giustozzi -. Ma secondo un censimento eseguito da Orphanet, queste neoplasie sono oltre 600. Che accade a tutti questi malati? Devono acquistare le medicine a costo pieno mentre per l'assistenza devono affidarsi al buon cuore dei medici che si trovano di fronte». Un'ingiustizia considerando che queste patologie costituiscono il 20 per cento dei nuovi casi di tumori maligni registrati ogni anno. «Per cancellare questa vergogna - conclude Giustozzi - è necessario approvare il ddl subito e dar vita a una collaborazione stretta tra istituti di ricerca, case farmaceutiche e organi governativi».



DISABILE Un malato costretto a vivere sulla sedia a rotelle

